



Международный День Редких Заболеваний
28 февраля 2011

«Редкие Пациенты – но с Равными правами»

м. Київ,
вул. Шовковична, 12
Приймальня Президента України

Президенту України
Януковичу Віктору Федоровичу

Організаційний Комітет Громадської Акції
«Міжнародний День Рідкісних Захворювань»

61057, м. Харків, вул. Гоголя, 7.

Харківський Благодійний Фонд

«Діти зі Спинальною М'язовою Атрофією»,

Матюшенко Віталій Миколайович

Тел.(057)-731-3121

01024, м. Київ, вул. Ак. Богомольця, 4

ВСГО «Рух за здоров'я»

Гаврилова Ольга Валеріївна

Тел.(044)-256-2539

Звернення

за результатами проведення національного Круглого столу
«Рідкісні Пацієнти – проте з Рівними Правами»,
присвяченого міжнародному Дню рідкісних захворювань 28 лютого 2011 року,
25 лютого Харків, 28 лютого Київ, Україна

Вельмишановний Вікторе Федоровичу!

Круглий стіл за темою «Рідкісні Пацієнти – проте з Рівними Правами», що відбувся у Харкові та Києві, зібрав представників організацій пацієнтів Харкова, Києва, Донецька, науковців та медичних працівників. Організаційний Комітет Круглого Столу представляє Громадські організації:

Харківський Фонд «Діти зі спинальною м'язовою атрофією», **Харківський** Фонд «Муковісцидоз», **Харківська** обласна громадська організація батьків дітей-інвалідів "Точка опори", **Донецька** громадська організація «Діти з прогресуючими м'язовими та нейром'язовими захворюваннями», **Харківська** громадська організація «Центр зі сприяння в поширенні соціальних програм у галузі охорони здоров'я «Рівне право на життя», **Всеукраїнська** спілка громадських організацій «Конфедерація громадських організацій інвалідів України», **Спілка** громадських організацій "Здоров'я нації", **Харківська** громадська організація інвалідів «Креавіта», **Харківська** обласна громадська організація «Харківське об'єднання розвитку громадянського суспільства «Поступ», **Всеукраїнська** спілка громадських організацій «Рух за здоров'я», **Всеукраїнська** Рада захисту прав та безпеки пацієнтів;

за підтримки Харківської облдержадміністрації, Харківського міського департаменту охорони здоров'я, Харківського департаменту соціальних служб для сім'ї та молоді, Центральної комісії з питань етики МОЗ України, МОЗ України.



Rare Disease Day®
28 February 2011

www.rarediseaseday.org



Международный День Редких Заболеваний
28 февраля 2011

«Редкие Пациенты – но с Равными правами»

Круглый стіл був присвячений четвертому щорічному Дню Рідкісних Захворювань. Вперше ініційований європейською організацією рідкісних захворювань EURORDIS 29 лютого 2008 року цей день набув не тільки європейського, а світового масштабу.

Рідкісна хвороба - хвороба, що рідко зустрічається в загальній популяції населення (із частотою менш ніж 1 з 2000 громадян відповідно до програми з рідкісних захворювань 1999-2003, Правилами (ЕС) 141/2000). **Сьогодні не існує лікування для 6000-8000 рідкісних хвороб, генетично обумовлених, 75% з яких зачіпають пацієнтів дитячого віку.** На цю проблему ряд країн звернули увагу ще у 80-і роки минулого сторіччя. Сьогодні у країнах ЄС, у США, Японії, Тайвані, Сінгапурі, Австралії, Росії прийняті спеціальні закони, що стимулюють науку й бізнес розробляти препарати для лікування рідкісних захворювань.

В Україні таких законів нема, як, втім, немає й самого визначення "рідкісних захворювань". У той час як рідкісне захворювання зустрічається з частотою 1 випадок на 2000 здорових громадян, це здається незначним числом, проте при населенні, що налічує в Україні 46-47 мільйонів громадян це означає 235 людей для кожної рідкісної хвороби. Сухі цифри свідчать, що навіть якщо «хвороби рідкісні, пацієнти з рідкісними хворобами – численні», тому «досить звичайно мати рідкісну хворобу». Насамперед, слід розуміти, що рідкісні хвороби можуть торкнутися будь-якої родини, у будь-який час. Це не тільки «щось жахливе, що трапляється з іншими людьми». Це - дуже жорстока дійсність, що може трапитися з кожним, хто має дитину, або у житті будь-якої особи.

Більшість з рідкісних хвороб (наприклад такі як СМА, М'язова дистрофія Дюшенна, Муковісцидоз, Гоше, Аутизм, рідкісні форми раку та інші) - це важкі захворювання, що постійно прогресують і мають несприятливий прогноз, якщо не забезпечити хворих адекватним лікуванням, терапією. Лікування таких хвороб вимагає колосальних матеріальних витрат і високотехнологічного сучасного лікування. Термінологія рідкісних захворювань не тільки підкреслює рідкісність, але й негайно створює дистанцію між «слабкими людьми, у кого трапилося щось надзвичайно жахливе» і величезною більшістю громадян. Оскільки пацієнтів з рідкісними захворюваннями - меншість, існує недостатність суспільного розуміння; самі хвороби не представляють пріоритет для державної системи охорони здоров'я, фармацевтичний ринок для таких хвороб є настільки вузьким, що фармпромисловість утримується від вкладення капіталу в дослідження.

Наукові дослідження дають надію незліченим пацієнтам з рідкісними захворюваннями, тим, хто не має лікування сьогодні. У минулому десятиріччі величезні прориви були зроблені в генетиці й медичній технології, подаючи надії пацієнтам на просування результатів від наукового до терапевтичного рівня. Однак, відсутність національної програми для рідкісних хвороб; відсутність розробки препаратів для невеликої кількості пацієнтів залишається актуальною проблемою. Існують незаперечні моральні, наукові, економічні причини для впровадження такої програми. Пацієнти з рідкісними захворюваннями мають такі самі права, як і будь-який інший пацієнт, на здоров'я й реалістичні надії на новітнє лікування, а дослідження можуть привести до терапевтичних вигід для більш розповсюджених хвороб. Такі дослідження вимагають наднаціональну загальну інфраструктуру, тривалі проекти й тривалий підхід за підтримки Держави.

В Україні люди з рідкісними захворюваннями виявилися заручниками недосконаlosti законодавства й неповороткості бюрократичної машини. Перешкоди, які вони зустрічають на своєму шляху - це відсутність нормативно-правового поля та фінансування. **В Україні, на превеликий жаль, за життя й здоров'я своїх дітей борються тільки їх батьки.**



Rare Disease Day®
28 February 2011

www.rarediseaseday.org



Міжнародний День Рідких Заболеваний
28 лютого 2011

«Рідкіє Пацієнти – но с Рівними правами»

З 2010 року держави Європи поставили вимогу до країн-учасниць розпочати планування й розвиток власних Програм з рідкісних захворювань, що передбачають:

- гарантію того, що рідкісні хвороби будуть відповідно класифіковані та діагностовані;
- гарантію того, що буде збільшено обсяг досліджень в галузі вивчення рідкісних хвороб;
- створення «Центрів Експертизи», визначено їх зв'язок та участь у національній і наднаціональній Мережі;
- збереження гарантій на всебічну оцінку препаратів для рідкісних захворювань;
- гарантію стійкості інфраструктур, розвинених для рідкісних захворювань;
- залучення пацієнтів і їхніх представників на всіх стадіях процесу прийняття рішень.

У цивілізованому світі здоров'я суспільства, обличчя держави, моральний клімат насамперед визначаються ставленням до пацієнтів з рідкісними захворюваннями, що, як правило, мають інвалідність. Права інвалідів проголошено у міжнародних документах та закріплено чинним законодавством України. Загальновизнані міжнародні документи – “Всесвітня програма дій стосовно інвалідів”, прийнята Генеральною Асамблеєю ООН її резолюцією 37/52 від 3 грудня 1982 р. і “Стандартні правила забезпечення рівних можливостей для інвалідів”, прийнята Генеральною Асамблеєю ООН на її 48-й сесії 20 грудня 1993 р., резолюція 48/96 – проблему інвалідності розглядають не тільки з суто медичної точки зору, а набагато ширше: філософська концепція інвалідності визначається як функція відносин інвалідів і суспільства, в якому вони живуть.

19 січня цього року Європейський парламент голосував на користь Директиви ЄС з Прав Пацієнтів щодо міжнародної охорони здоров'я. Члени Європарламенту схвалили новий закон ЄС про право пацієнтів звернутися за медичною допомогою в іншій країні-члені Європейського Союзу. Приєднання України до подібних дій можливе тільки при наявності власної Національної програми з Рідкісних захворювань.

Як Ви цілком правильно зазначили у своєму виступі 22 грудня 2010 року, критикуючи Уряд за відсутність виконання зобов'язань перед міжнародною спільнотою щодо захисту прав інвалідів, що після ратифікації Верховною радою Конвенції ООН про права інвалідів ні виконавчою, ні законодавчою гілками влади не зроблено суттєвих кроків для виконання зобов'язань цього міжнародного документа. Для того, щоб забезпечити максимально сприятливі умови для самореалізації людей з особливими потребами, всебічно підтримувати їхнє природне бажання бути корисними суспільству, державі, своїм рідним і близьким, вочевидь, Уряду необхідно активізувати розробку Національного плану дій щодо реалізації положень Конвенції.

У підсумку, усвідомлюючи, що від спільних дій Держави та батьків, досягнень науки, в значній мірі залежить життя пацієнтів з рідкісними захворюваннями, коли ніхто не може бути застрахований від генетично обумовленого захворювання, ми виражаємо сподівання, що Звернення допоможе усвідомити загрозу рідкісних хвороб і потреби пацієнтів, що страждають від них, визнати тезу, що **«Пацієнти – Рідкісні, проте з Рівними Правами»**.



Rare Disease Day®
28 February 2011

www.rarediseaseday.org



Международный День Редких Заболеваний
28 февраля 2011

«Редкие Пациенты – но с Равными правами»

Ми очікуємо, що безпосереднім результатом акцій Міжнародного Дня Рідкісних Захворювань 2011 та Звернення стане те, що:

- буде розроблено із залученням організацій пацієнтів і прийнято Національну програму з рідкісних захворювань, яка дасть можливість для рівного доступу до лікування та своєчасному діагностуванню пацієнтів з рідкісними захворюваннями;
- буде визнано, що підвищення ефективності діагностики і терапії рідкісних хвороб можливе лише в рамках широкого міжнародного співробітництва та регулярного обміну інформацією;
- буде зроблено крок назустріч співпраці з громадськими організаціями, які кожен день стикаються з проблемою рідкісних захворювань.

Шановний **пане Президент**, учасники Круглого столу звертаються до Вас

- та просять сприяти у ініціюванні розробки Закону України "**Про рідкісні захворювання**" з метою забезпечення рівних прав на лікування хворих усіх нозологій;
- з проханням доручити створити робочу групу з розробки концепції **Національної програми рідкісних захворювань** за участі представників громадських організацій пацієнтів.

**З повагою,
представники Круглого столу**

Підписи 12 осіб у додатку.



Rare Disease Day
28 February 2011

www.rarediseaseday.org